



# مجلة علوم ذوي الاحتياجات الخاصة



اسر الأطفال ذوي الإعاقة: مراجعة للتراث  
وتوصيات بالتدخلات المأمولة

## **Families of Children with Disabilities: A Review of Literature and Recommendations for Interventions**

**by:** Susan L. Neely-Barnes, David A. Dia

عرض وترجمة

ا.د. هبة محمود أبو النيل

أستاذ علم النفس بجامعة بني سويف

وكيل كلية علوم ذوي الاحتياجات الخاصة

للدراستات العليا والبحوث



## اسر الأطفال ذوي الإعاقة: مراجعة للتراث وتوصيات بالتدخلات المأمولة

عرض وترجمة أ.د. هبة الله محمود أبو النيل<sup>١</sup>

### المخلص:-

سعي الباحثان<sup>٢</sup> في المراجعة الحالية للتراث البحثي<sup>٣</sup> الي فحص أهم الآثار المترتبات النفسية لوجود شخص معاق على اسر و مقدمي الرعاية. وذلك من خلال ما تناولته الدراسات السابقة عن المشقة والآثار السلبية المترتبة علي وجود طفل ذو إعاقة علي الوالدين وقد قدما عرضهما هذا من خلال طرح لبعض القضايا ذات الأهمية في مجال الاهتمام بأسر ذوي الإعاقة ومن اهمها اثر المشكلات السلوكية لدي الطفل المعاق ومدى حاجته للرعاية علي شعور الاسرة بالمشقة ، و العلاقة بين التوافق الزوجي وفاعلية الاسرة و شعور الوالدين بالمشقة ، والكفاءة الذاتية للوالدين والتقييم المعرفي للإعاقة واثرم علي شعور الوالدين بالمشقة ، والعلاقة بين الثقافة والإعاقة واثر الثقافة علي الشعور بالمشقة لدي اسر المعاقين واختلاف القيم الوالدية باختلاف الثقافة واثره علي المشقة الوالدية بالإضافة لعرضهما لمناحي وتوجهات التدخل من خلال الاساليب المعرفية والسلوكية ، والمواجهة المتمركزة حول المشكلة والمواجهة المتمركزة حول الانفعال ، بالإضافة لعرض مفهوم جديد نسبيا وهو التمكين وعلاقته بالشعور بالمشقة لدي الوالدين والقائمين علي الرعاية وأخيرا عرض الباحثان لبعض الاتجاهات المستقبلية المأمولة في المجال .

<sup>١</sup> استاذ علم النفس بجامعة بني سويف - وكيل كلية علوم ذوي الاحتياجات الخاصة للدراسات العليا.

2 Susan L. Neely-Barnes, MSW, Ph.D. is an assistant professor at The University of Tennessee, College of Social Work, 711 Jefferson Ave., Room 607W, Memphis, TN, 38163, (901) 448-4460, David A. Dia, MSW, Ph.D. is an assistant professor at The University of Tennessee, College of Social Work, 711 Jefferson Ave., Room 607W, Memphis, TN 38163, (901) 448-4431, ddia@utk  
3 Barnes,S. Dia,D. 2008. Families of Children with Disabilities: A Review of Literature and Recommendations for Interventions. *Journal of Early and Intensive Behavior Intervention*.,5,3.

**الكلمات المفتاحية :** الأطفال ذوي الإعاقة - مقدمي الرعاية لذوي الإعاقة - اسر ذوي الإعاقة - المشقة - الكفاءة الذاتية للوالدين - التقييم المعرفي - الثقافة - المواجهة المتمركزة حول المشكلة - المواجهة المتمركزة حول الانفعال - القيم الوالدية - التدخل - الأساليب المعرفية والسلوكية - التمكين .

### مقدمة المترجم :-

تزايد الاهتمام بفئات ذوي الإعاقة في العقود الأخيرة من جانب الحكومات والمنظمات ، والمهن الإنسانية المساعدة مع تطور العلوم الإنسانية من جانب ، وتزايد الأعداد على مستوى العالم المتقدم والنامي من جانب آخر ، وذلك انطلاقاً من دوافع ليست دينية أو أخلاقية فحسب ، وإنما لدوافع تنموية جعلت من متطلبات ودعائم التنمية في المجتمع الحديث ضرورة الاستفادة من جميع الطاقات البشرية المتاحة ومنها فئة ذوي الإعاقة ، بما تملكه من معارف وخبرات ومهارات في مجالات مختلفة . وقد توصل الجهاز المركزي للتعبئة والإحصاء في دراسة مسحية حول هذه الفئة عام ٢٠١٦ الي ان الحصر بالأشخاص من ذوي الإعاقة اقتربت نسبته من ١١٪ من إجمالي عدد السكان (١٠,٧% على وجه التحديد) بحيث تنوعت هذه الإعاقات لديهم ما بين الإعاقات البدنية والذهنية والسمعية والبصرية ووفقاً لجهاز الإحصاء فقد تم رصد الإعاقات وفقاً لتصنيف الأمم المتحدة للأشخاص المعاقين، حيث يشمل مصطلح "الأشخاص ذوي الإعاقة" وفقاً لهذا التصنيف على أربعة فئات؛ فالأشخاص ذوو الإعاقة هم: "كل من يعانون من عاهات طويلة الأجل بدنية أو عقلية أو ذهنية أو حسية، قد تمنعهم في ظل مختلف الحواجز من المشاركة بصورة كاملة وفعالة في المجتمع على قدم المساواة مع الآخرين" (الأمم المتحدة، ٢٠١٧). وقد واكب ذلك اهتمام علي المستوى المحلي من مؤسسات الدولة المختلفة انعكست في الاهتمام بقضايا الأشخاص ذوي الإعاقة بدءاً من الحقوق التي منحها لهم الدستور ثم صدور قانون الإعاقة الجديد، إضافة إلى ما نشهده من جهود العديد من المؤسسات المجتمعية ؛ لتوفير الحاجات الخاصة للأشخاص ذوي الإعاقة في المجتمع.

و يذكر الجهاز المركزي للتعبئة والإحصاء أن أهم المشكلات التي تواجهه عند رصد أعداد الأشخاص ذوي الإعاقة هو رفض بعض الأسر الإدلاء بوجود أشخاص معاقين لديهم خوفاً من نظرة المجتمع والاتجاهات السلبية وما يسمى بالوصمة نحو هذه الفئة (زين



العابدين درويش، ٢٠١٦). ولعل أكثر الحقائق وضوحا في الأدبيات أن إعاقة الطفل تتطوي علي تحديات عديدة ومشكلات متنوعة بالنسبة للأسرة . فالإعاقة لا تؤثر علي الطفل فحسب ولكنها تؤثر علي جميع أفراد الأسرة وبخاصة الوالدين ولما كان الامر كذلك، فإن إحدى المهام الرئيسية التي يتوقع من العاملين مع الأطفال المعوقين القيام بها هي تلك المرتبطة بدراسة الوضع الأسري بوجه عام ، وتحديد حاجات الوالدين بوجه خاص . ولا شك في أن جمع المعلومات عن أثر الإعاقة لدى الطفل علي أسرته يعتبر مصدرا مهما للتعرف علي حاجات الأسرة وبالتالي تقديم البرامج والخدمات اللازمة لتلبية تلك الحاجات.

ومن هنا جاء الاهتمام بعرض البحث المرجعي الحالي لمناقشته العديد من القضايا المتعلقة بأسر الأطفال ذوي الإعاقة والتي من أهمها المشكلات السلوكية لدي الطفل المعاق ومدى حاجته للرعاية واثارهم علي شعور الاسرة بالمشقة و العلاقة بين التوافق الزوجي وفاعلية الاسرة و شعور الوالدين بالمشقة بالإضافة للكفاءة الذاتية للوالدين والتقييم المعرفي للإعاقة واثرها علي الشعور بالمشقة لدي الوالدين والعلاقة بين الثقافة والإعاقة واثر الثقافة علي الشعور بالمشقة لدي اسر المعاقين وكذلك اختلاف القيم الوالدية باختلاف الثقافة واثره علي المشقة الوالدية ،كما سعا الباحثان لعرض المناحي وتوجهات التدخل من خلال الاساليب المعرفية والسلوكية ، والمواجهة المتمركزة حول المشكلة والمواجهة المتمركزة حول الانفعال ، بالإضافة لعرضهما لمفهوم جديد نسبيا وهو التمكين وعلاقته بالشعور بالمشقة لدي الوالدين والقائمين علي الرعاية وأخيرا عرضا لبعض التوجهات المستقبلية المأمولة في المجال

المترجم أ.د. هبة محمود أبو النيل

## عرض البحث

### مقدمة

تعد الاسرة مصدر دعم مهم وأساسي للأشخاص ذوي الإعاقة ، فيقع علي عاتقها تفهم وتلبية المتطلبات الإضافية المترتبة علي وجود شخص معاق في الأسرة ، سواء تمثلت هذه المتطلبات في الوقت او المصادر النفسية والمادية<sup>1</sup> لوجود هؤلاء الأطفال في الاسرة . (Baker-Ericzen, Brookman-Fraze, & Stahmer, 2005) ، والاعاقة قد تكون مصدرا للدعم فوجود طفل معاق في الاسرة من الممكن ان يكون مصدرا للنمو الشخصي والروحاني<sup>2</sup> لباقي افراد الاسرة . (Scorgie & Sobsey, 2002)

ويتعرض مقدمي الرعاية للأطفال<sup>3</sup> من ذوي الحالات المزمنة (وتشمل الإعاقات بكل انواعها) للعديد من الاثار والمترتبات السلبية، والمخاوف الناجمة عن ولادة طفل معاق بالأسرة ، اضافة الي حاجتهم الملحة للمساندة والدعم ، وعلي الرغم من تنوع واختلاف الإعاقة فقد اشارت معظم البحوث ان تلك الحاجات متشابهة رغم هذا التنوع ، وقد اجريت العديد من الابحاث والدراسات حول تأثير وجود طفل معاق علي الوالدين وخاصة الامهات وتعد نتائج هذه الدراسات ذات اهمية كبيرة للممارسين في هذا المجال .

واهتمت العديد من الدراسات خلال العقود الثلاثة الماضية بدعم تصور أن إنجاب طفل ذي إعاقة يؤدي إلى نتائج أسرية سلبية ، بما في ذلك زيادة المشقة والاكنتاب الوالدي ومع ذلك ، فقد اختلفت نتائج تلك الأبحاث باختلاف العينات وطبيعة الأسر (see Baxter, Cummins, & Yiolitis, 2000; Hayden & Goldman, 1996 for a review). وفي هذا الاطار توصلت دراستان مقارنتان لوجود زيادة في المشقة لدى آباء و أمهات الأطفال ذوي الإعاقات مقارنة بآباء و أمهات الأطفال الذين لا يعانون من إعاقات. (Baker-

<sup>1</sup> Emotional resources, and financial resources

<sup>2</sup> Personal and spiritual growth

<sup>3</sup> caregivers



(Ericzen, Brookman-Fraze, & Stahmer, 2005; Dyson, 1997) وبالمثل ، توصلت دراستان تركزان بشكل خاص على الأمهات إلى أن أمهات الأطفال الذين يعانون من إعاقة ذهنية أكثر اكتئابا من أمهات الأطفال في نفس المرحلة الارتقائية باستخدام مقياس بيك للاكتئاب (Olsson & Hwang, 2001) ومقاييس مركز الدراسات البوائية للاكتئاب (Blacher, Shapiro, & Fusco, 1997). وعلى الرغم من أن هذه الدراسات تشير إلى وجود علاقة بين إعاقة الطفولة والمشقة الوالدية أو الاكتئاب ، فمن المهم أن نلاحظ أن هذه الدراسات يعيها أنها لم تتحكم في الفروق بين أفراد العينات في التشخيص و متطلبات الرعاية المرتبطة بطبيعة الإعاقة. وقد وجدت بعض الفروق في أثر المشقة علي الوالدين عبر أنواع التشخيص ، حيث اتضح أن آباء الأطفال المصابين بمتلازمة داون أقل معاناة من الشعور بالمشقة (Ricci & Hodapp, 2003) والاكتئاب (Abbeduto, Seltzer, Shattuck, Krauss, Orsmond, & Murphy, 2004) والتشاؤم (Lewis, Abbeduto, Murphy, Richmond, Giles, Bruno, et. al., 2006 مقارنة بأسر الأطفال المصابين بالتشخيصات الأخرى ، والتوحد على وجه الخصوص. كما اختلفت الآثار عند المقارنة بين المرض الجسدي الخطير والإعاقة، حيث أوضحت دراسة هونج ويو ويه Hung, Wu, & Yeh, 2004 أن الإعاقة قد لا تكون سببا في الشعور بالمشقة لدى أسر الأطفال ذوي الإعاقة مقارنة بأسر الأطفال المصابين بأمراض الطفولة الخطيرة ، فقد أوضحت النتائج وجود مستويات مرتفعة من المشقة لدى أسر الأطفال المصابين بالسرطان مقارنة بأسر الأطفال ذوي الإعاقة الجسدية. المشكلات السلوكية والحاجة للرعاية<sup>1</sup> :

تشير دراسات أخرى في هذا الإطار إلى أن التنبؤ بالآثار السلبية للإعاقة علي الأسرة قد لا يرجع للتشخيص ، وإنما يرجع لخصائص الطفل المرتبطة بالتشخيص (مثل مشاكل السلوك أو حاجات الطفل للرعاية). فعند التحكم في المشكلات السلوكية (من خلال ضبط المتغير في كلا العينتين) ، لم يجد كل من باكر وبلاشر واولسون Baker, Blacher, and Olsson

<sup>1</sup> Behavior problems and care needs

(2005) أي اختلافات في الاكتئاب وطيب الحال<sup>1</sup> والتوافق الزوجي لدى الأسر التي لديها أطفال معاقين مقارنة بالأسر التي لا يوجد لديها اطفال معاقين .  
و بالإضافة إلى هذه الدراسة المقارنة ، لوحظ في العديد من الدراسات غير المقارنة ارتباط عدد من المترتبات السلبية بالمشاكل السلوكية لدى الطفل. حيث ارتبط السلوك المشكل maladaptive behavior لدى الطفل بزيادة العبء والمشقة لدى الوالدين (Heller, Hsieh, & Rowitz, 1997; Saloviita, Italinna, & Leinonen, 2003; (Kersh, Simmerman, Blacher, & Baker, 2001) ، وانخفاض الفعالية الوالدية ، وانخفاض Hedvat, Hauser- Cram, & Warfield, 2006) والصحة النفسية للوالدين (Herring, Gray, Taffe, Tonge, Sweeney, & Einfeld, 2006), وانخفاض التوافق الزوجي (Simmerman, Blacher, & Baker, 2001) ولهذه النتائج آثار مهمة للممارسين العاملين<sup>2</sup> في مجال التدخل السلوكي لدى ذوي الإعاقة حيث تشير ارتباط التحسن في سلوك الطفل بانخفاض المشقة وتحسن الصحة النفسية لدى الوالدين.  
وبعبدا عن السلوك المشكل، يمكن أن تخلق أنواع أخرى من متطلبات الرعاية ضغوطاً وعبئاً على الأسر ومنها الحاجة إلى الرعاية الذاتية (Neely-Barnes & Marcenko, 2004; Plant & Sanders, 2007; Warfield, 2001), والعجز في السلوك التوافقي (McCarthy, Cuskelly, van Kraayenoord, & Cohen, 2006; Saloviita et al., 2003), والحاجات الطبية (Neely-Barnes & Marcenko, 2004) والتي ارتبطت بالآثار السلبية والشعور بالمشقة لدى أسر ذوي الإعاقة ، وهكذا تشير البحوث إلى أن النتائج الارتباطية المتعلقة بالشعور بالمشقة لا تتحدد ببساطة بمجرد وجود الإعاقة ، فقد يشكل السلوك غير الملائم والحاجة إلى الرعاية عوامل خطر أكثر أهمية للشعور بالمشقة والمترتبات السلبية لدى الأسرة .

التوافق الزوجي وفاعلية الأسرة<sup>3</sup> :

<sup>1</sup> wellbeing

<sup>2</sup> practitioners

<sup>3</sup> Marital adjustment and family functioning



لأسلوب الأسرة في أداء وظائفها وفي الاستجابة لإعاقة الطفل أثر كبير علي الآثار السلبية والشعور بالمشقة لديها ، فقد لاحظ الباحثون أن الأداء الأسري والزواجي يعتبر منبأ ذا أهمية كبيرة بالمشقة و الاكتئاب ما قورن بوجود أو عدم وجود إعاقة لدى الطفل وقد توصل ابيدوتو (2004) Abbeduto إلى أن الفروق في التشخيصات النوعية للإعاقة تتلاشي عند التحكم في سلوك الطفل ، وأساليب مواجهة الوالدين ، وتعليم الأم ، ودخل الأسرة ، وعمر الطفل ، وعدد الأطفال في الأسرة. كما وجد كيرش وآخرون (2006) Kersh, et al. أن متغير جودة الحياة الأسرية أكثر تنبؤا بالمشقة والأعراض الاكتئابية لدى الوالدين مقارنة بسلوكيات الطفل وأدائه داخل الأسرة و أشار سميث وأوليفر وإينوسنتي Smith, Oliver, and Innocenti (2001) إلى أنه على الرغم من أن المهارات الاجتماعية الضعيفة لدى الطفل كانت مؤشرا لشعور الوالدين بالمشقة ، إلا أن فاعلية الأسرة كانت مؤشرا أقوى. وعلى الرغم من كل هذا إلا أنه لا يمكن تحديد المؤشرات السببية بين المشقة وفاعلية الأسرة من هذه النتائج وكل ما هنالك أن الدراسات تشير إلى ضرورة اهتمام الممارسين بالعلاقات الوالدية وفاعلية الأسرة بشكل عام ،حيث تشكل هذه المتغيرات عوامل خطر ذات دلالة للشعور بالمشقة الوالدية. وفي المقابل وعلى الرغم من اهتمام العديد من الدراسات بالآثار السلبية لنقص فاعلية الأسرة علي الشعور بالمشقة لدى أسر ذوي الإعاقة ، إلا أن لوستيج (1997) Lustig وجد أن معظم أسر الأطفال ذوي الإعاقة لا يعانون من نقص الفاعلية ، ففي دراسة عن أنماط الأسر ، وجد Lustig أن معظم عائلات الأطفال ذوي الإعاقة تظهر بروفيل نفسي متماسك أو مرن ، وأن ٧ ٪ فقط من الأسر أظهرت بروفيلًا شخصيًا مستهدفا يتميز بنقص الفاعلية والتماسك وافتقاد المصادر والقدرة على التوافق . وتشير نتائج بحث لوستيج إلى أن أسر الأطفال ذوي الإعاقة قد لا تواجه صعوبات في الفاعلية أكثر من غيرها من الأسر. وبالتالي تشير نتائج هذه الدراسة إلى أنه لا ينبغي للممارسين مساواة أثر نقص فاعلية الأسرة علي الشعور بالمشقة بأثر إعاقة الطفل فعلى الرغم من أن نقص فاعلية الأسرة قد يكون عاملا خطرا للمشقة إلا أنه في حالة وجود طفل من ذوي الإعاقة في الأسرة ، تؤدي معظم الأسر



دورها بشكل كفاء .

### الكفاءة الذاتية للوالدين والتقييم المعرفي<sup>1</sup> :

أشارت العديد من الدراسات إلى أهمية الجوانب المعرفية لدى الوالدين وأساليب المواجهة في التنبؤ بالمرتببات السلبية علي الأسرة ، وفي هذا الاطار وجد هاستينغز وبراون Hastings and Brown (2002) أن التحكم في الكفاءة الذاتية للوالدين ، يضعف العلاقة بين المشاكل السلوكية للطفل والشعور بالمشقة الوالدية. وبعبارة أخرى ، فإن اعتقاد الوالدين بأنهم قادرون على إدارة مهام تقديم الرعاية للطفل المعاق أكثر أهمية في التنبؤ بالشعور بالمشقة من سلوك الطفل نفسه . بالإضافة إلى ذلك ، لاحظت بلانت و ساندر Plant and Sanders(2007) تناقص أهمية العلاقة بين السلوك التكيفي للأطفال وشعور مقدمي الرعاية بالمشقة عند التحكم في التقييم المعرفي لمسئوليات مقدم الرعاية ، بينما تنبأت صعوبة مهام تقديم الرعاية بالشعور بالمشقة لدى مقدمي الرعاية في حال أخذ متغير التقييم المعرفي للوالدين في الاعتبار في نتائج الدراسة . وبالمثل ، وجد لوستيج (2002) Lustig ارتفاع التوافق الأسري لدى الأسر التي تمكنت من إعادة صياغة نظرتها للإعاقة بطريقة إيجابية والتي تدرك أن لديها الكفاءة علي المواجهة. كما وجدت (1999) Weinger أن الأمهات اللاتي لديهن تصور أكثر إيجابية للطفل ذي الإعاقة قد قيمن أداء أسرهن بشكل أفضل. وأخيراً ، تشير الأبحاث إلى تأثر طرق التعامل ومواجهة كلا الوالدين لتحدي الإعاقة بأساليب و طرق تعاملهم مع بعضهم البعض ، فقد أشار هاستينجس وكوفشوف و وارد و وديغ إسبينوزا و وبراون و وريمنجتون Hastings, Kovshoff, Ward, degli Espinosa, Brown, and Remington (2005) إلى أن الاكتئاب لدى أحد الزوجين كان مؤشرا مهما للشعور بالمشقة لدى الأمهات والآباء. وهكذا ، تشير نتائج التراث البحثي إلى أن الممارسين بحاجة إلى إيلاء اهتمام كبير لكيفية تحديد الأسرة لمعني تجربة رعاية طفل ذي إعاقة فمن الواضح أن المعارف السلبية حول الإعاقة تمثل عوامل خطر للشعور بالمشقة لدى أسر الأطفال من ذوي الإعاقة. وهناك العديد من الطرق التي يمكن للوالدين من خلالها إعادة صياغة تجربة الإعاقة لتصبح

<sup>1</sup> Parental self-efficacy and cognitive appraisal



تجربة إيجابية. وفي الدراسات الكيفية ، أفاد الآباء بأن إعاقات أطفالهم قد منحهم إحساسًا متزايدًا بالهدف<sup>١</sup> (Stainton & Besser, 1998) و نمو ذاتي<sup>٢</sup> (Scorgie & growth (Sobsey, 2000; Stainton & Besser, 1998) وتعزيز العلاقات والشبكات الاجتماعية<sup>٣</sup> (Scorgie & Sobsey, 2000; Stainton & Besser, 1998 Taunt & Hastings, 2002) وزيادة الجوانب الروحانية<sup>٤</sup> (Stainton & Besser, 1998; Taunt & Hastings, 2002); (Scorgie & Sobsey, 2000; Taunt & Hastings, 2002) وتوقعات مستقبلية أكثر إيجابية (King, Zwaigenbaum, King, Hastings, 2002) ومن الواضح ارتباط النظرية الإيجابية حول إعاقة الابناء بانخفاض مشاعر المشقة والإجهاد لدى أسرهم . (Ylven, Bjorck-Akesson, Baxter, Rosenbaum, & Bates, 2006) & Granlund, 2006)

ومما سبق يتكشف لنا أن مساعدة الأسرة في إيجاد معنى إيجابي لإعاقة طفلها قد يكون تدخلًا مهمًا في تخفيف مشقة الوالدين. إلا أن هناك حاجة إلى مزيد من البحث لفهم أنواع التقييمات الإيجابية الأكثر قدرة علي التنبؤ بالتوافق الإيجابي وكيف تؤثر المشقة على سلوكيات الوالدين أو سلوكيات العلاقة بينهم مثل تكرار التدعيم الإيجابي المستخدم. الفروق بين الآباء والأمهات<sup>٥</sup>

وفي هذا السياق تشير البحوث إلى اختلاف الآثار المترتبة علي الإعاقة باختلاف نوع الوالدين ، فالأمهات والآباء يتعرضون لآثار مختلفة ناجمة عن إعاقة أطفالهم ، كما ان لديهم حاجات مختلفة تتعلق بالتوافق ومواجهة الإعاقة. وعند المقارنة مع الآباء أظهرت أمهات الأطفال ذوي الإعاقة معاناة أكثر من أعراض الاكتئاب (Hastings et al., 2005; Olsson & Hwang, 2001) ، وزيادة أعباء الرعاية (Heller et al., 1997) وزيادة المشقة (Dellve, Samuelsson, Tallborn, Fasth, & Hallberg, 2006; Herring, Gray,

<sup>1</sup> sense of purpose

<sup>2</sup> personal growth

<sup>3</sup> improved relationships and social networks

<sup>5</sup> Mother/father differences

(Taffe, Tonge, Sweeney, & Einfeld, 2006). وبالنظر إلى الفروق بين الأم والاب في أسر الأطفال ذوي الإعاقات النمائية مقارنة بالإعاقات الأخرى وجد أولوفسن وريتشاردسون (2006) Oelofsen and Richardson أن الأمهات اللاتي لديهن أطفال لديهم إعاقات نمائية يعانون من زيادة المشقة ، وقلة الشعور بالتماسك ، ووهن الصحة مقارنة بأزواجهن بينما لم تشهد مجموعة المقارنة (مع الأطفال بدون إعاقات نمائية) أي فروق بين الأم والأب، وعلى العكس من ذلك ذكرت إحدى الدراسات أن الأمهات لديهن إدراكات أكثر إيجابية عن تقديم الرعاية مقارنة بالآباء (Hastings, et al., 2005) ومع ذلك ، لم تجد الدراسات ذات العينات الصغيرة التي تتراوح ما بين ٣٠ إلى ٤٠ زوجًا من الأمهات / والآباء فروقًا كبيرة في مقياس الشعور بالمشقة (Dyson, 1997; Keller & Honig, 2004; McCarthy, ) (Dyson, 2006) Cuskelly, van Kraayenord, & Cohen, 2006) (المساندة الأسرية Dyson, 2006), (McCarthy, et. Al., 1997; McCarthy, et. Al., 2006), (يقاس بمقياس البيئة الأسرية) (Keller & Honig, 2004), أو التوافق الزوجي (McCarthy, et. Al, 2006), أو نوعية حياة الأسرة (Wang, Summers, Little, Turnbull, Poston, & Mannan, 2006). مما يشير إلى أن الاختلافات بين الأمهات والآباء ضعيفة إلى حد كبير. وقد يختلف مدي إسهام كل من الأمهات والآباء أنفسهم في الشعور بالمشقة التي يتعرضون لها، حيث وجد كيلر وهونيغ (2004) Keller and Honig . أن قبول الطفل ذي الإعاقة والانسجام الأسري يقلل من المشقة لدى الآباء في حين تأثرت الأمهات أيضًا بالانسجام الأسري ، إلا أن الوضع الاجتماعي والاقتصادي المنخفض والمتطلبات المتزايدة للرعاية تنبأت أكثر بالمشقة لديهن ، وتقدم هذه الفروق توجيهات مهمة للطريقة التي يجب أن يتدخل بها الممارسون مع الأمهات مقابل الآباء، فهناك حاجة إلى مزيد من البحث لفهم أفضل لما يسهم في مشقة الأم والأب والفروق بينهم . وفي حين تركز معظم أبحاث المشقة و الاجهاد على الصحة النفسية للوالدين ، ثم فحص أثر النقل الاقتصادي لتربية طفل معاق، وقد اتضح أن هذا العبء الاقتصادي له تأثير خاص على الأمهات حيث لاحظت الدراسات المقارنة للآباء والأمهات الذين لديهم أبناء من ذوي الإعاقة مقارنة بمن لديهم أبناء ليس لديهم إعاقة أن أمهات الأطفال ذوي الإعاقة يعملون



لساعات أقل ولديهم دخل أقل من أمهات المشابهين لهم في العمر (Olsson & Hwang, 2006; Parish, Seltzer, Greenberg, & Floyd, 2004). بالإضافة إلى ذلك ، أفادت الأمهات أنهن يقضين وقتاً طويلاً في رعاية الطفل ذي الإعاقة أكثر من الآباء (Heller, Hsieh, & Rowitz, 1997) وأن مطالب تقديم الرعاية المرتبطة بإعاقة الطفل تؤدي إلى زيادة التغيب عن العمل. (Warfield, 2001) ، ويترتب على ذلك قلة العائد المادي ، وزيادة العبء الاقتصادي عليهم .

**الثقافة والإعاقة<sup>١</sup>**

لدى العلماء والباحثين في مجال الإعاقة اعتقاد متزايد أن الإعاقة بناء اجتماعي له معني يختلف باختلاف الثقافات (Ferguson, 2001; Olkin, 1999) ، ولثقافة أثر على كيفية تحديد الأسرة لمفهوم الإعاقة والوعي بتجربة وجود طفل معاق في الأسرة ، والطريقة التي تمارس بها الأسر التفاعل مع نظام الخدمات المقدمة رسمياً من قبل المؤسسات الحكومية ، وكيف تنمو قيم التربية لدى الأبوين. و يمكن تقديم أمثلة كثيرة للاختلافات الثقافية حول الإعاقة ، إلا أننا سنقدم بعض الأمثلة التي تبرز القضايا التي يحتاج الممارسون دراستها. فعلى سبيل المثال تؤثر الثقافة في الطريقة التي تحدد بها الأسر معني الإعاقة ، وفي هذا الإطار نقدم مثالين : أولهما من خلال الخبرة الاكلينيكية للباحثة الحالية بارنيز BARNES، حيث توضح كيف يمكن للأسر ذات الاصول الهندية والصينية تحديد حالة معينة بشكل مختلف تماماً عن الطبيب ذي الأصل الأمريكي ، فقد تم توجيه أحد الأطباء من برنامج التدخل المبكر ، والذي استهدف الأطفال من الولادة إلى سن ٣ ممن لديهم تأخر في النمو أو إعاقة ؛ لتقديم الخدمة إلى عائلة هاجرت مؤخراً من الهند، وتمثلت مشكلة الطفل في التأخر في المشي، أو الزحف بشكل جيد وأثناء التقييم ، لاحظ الطبيب أن الطفل لديه أصابع إضافية في كل من اليدين والقدمين. وعندما سأل الأسرة عن الموعد الذي يخططون فيه لتحديد موعد العملية الجراحية لإزالة الاصابع الإضافية، أشارت الأم إلى عدم النية في إجراء هذه العملية الجراحية لأن العديد من أفراد الأسرة الممتدة لديهم أصابع إضافية ولم يحدث لديهم أي إعاقة ناجمة عن

<sup>1</sup> Culture and Disabilities

هذا العيب الخلقي ويتضح أثر الثقافة هنا فقد اعتبر الطبيب تعدد الأصابع إعاقة بناءً على ثقافته ، في حين اعتبرت الأسرة هذه الحالة صفة عائلية وراثية بناءً على ثقافتهم. ويتضح من خلال دراسة أجريت في الصين ، كيف يمكن للثقافة التأثير على تحديد الآباء للمشكلة التي يواجهها الطفل. فالسياق الثقافي يحدد مدى الوصمة الاجتماعية المرتبطة بالإعاقة وفي الثقافة الصينية نجد مثالا واضحا علي ذلك ، حيث يدرك الكثير من الأشخاص أي طفل ينمو بطريقة غير تقليدية علي أنه طفل أحمق *shazi-idiot* McCabe, 2007, p. 48 ، كما أكدت دراسة صينية على أطفال التوحد أن الأطفال وأسره تعرضوا للتمييز ، وقدم لهم فرص تعليمية ودعم نفسي ومعنوي محدود.

### الثقافة والمشقة<sup>1</sup>

وقد يصبح تأثير الثقافة متغيرا وسيطا للمشقة ، فتشير دراسة جاردنر Gardner et al., 2004 التي هدفت فحص العلاقة بين الجدات البنميات وأحفادهن المعاقات ، أن الجدات البنميات يتعرضن لعدد أقل من المشقة الانفعالية المرتبطة بميلاد حفيد معاق مقارنة بالجدات من الجنسيات الأخرى ، كما كانت الجدات البنميات أقل تركيزا علي الفقد الشخصي والحزن والوصمة المرتبطة بوجود حفيد ذي إعاقة وأكثر تركيزا علي الحاجات والمصادر الحالية للطفل مقارنة بنظرائهن الأمريكيات. بالإضافة إلى ذلك أعرب حوالي ١٠٪ فقط من الجدات عن خوفهن من تعرض أحفادهن للرفض الاجتماعي أو التمييز من المجتمع البنمي. ففي المجتمع البنمي لا تنتظر الجدات إلى ولادة طفل معاق على أنه أحد أحداث الحياة الضاغطة ، وينصب تركيزهن على حاجات الطفل بشكل كبير وبشكل أقل على ما تشعر به الجدة ، ومن هنا يتضح أن إدراك الأفراد لمعني الإعاقة ورد فعلهم تجاهها يرتبط بمقدار المشقة والعبء الذي يتعرض له الأفراد القائمين علي الرعاية.

ففي دراسة أجراها بلاشر وماكلنتير Blacher & McIntyre, 2005 هدفت المقارنة بين الأمهات من أصول لاتينية والأمهات الأنجلو أمريكيات ممن لديهن أطفال ذوي إعاقات نمائية اتضح أن الاكتئاب كان أعلى وأن الروح المعنوية كانت أقل لدى الأمهات اللاتينيات ، لكن المجموعتين لم تختلفا في مستويات المشقة الوالدية، وقد اتضح أن الأمهات اللاتينيات

<sup>1</sup> Culture and stress



لديه اكتئاب أكثر ، بينما كان تأثيرهن أكثر إيجابية من الأمهات الأنجلو-أمريكيات ويتفق هذا مع ما توصل إليه هاستنجز (Hastings et. al. (2005) من أنه بغض النظر عن العنصر و العرق ، تظهر أمهات الأطفال ذوي الإعاقة اكتئابا وآثارا إيجابية أكبر من الآباء. الثقافة والقيم الوالدية والسعي للحصول على الرعاية<sup>1</sup>

تؤثر الثقافة والتجارب الشخصية على القيم الوالدية المتعلقة بالطفل (Arcia &

Johnson, 1998) وقد اكتشف الباحثون أن الأمهات المكسيكيات الأمريكيات المتقفات

أكثر شبهاً بالأمهات المكسيكيات غير المتعلمات في معتقداتهن الخاصة بتربية أطفالهن ، مقارنة بالأمهات من الجنسيات الأخرى (Arcia, Reyes-Blanes, Vazquez-Montilla, (2000) وهذا يشير إلى أن القيم التي يربيها الوالدين أبناءهم عليها قد تتأثر بشكل أكبر بسياق الأسرة أكثر من البيئة الاجتماعية المحيطة ويمكن أن تؤثر الثقافة أيضًا على إمكانية الوصول إلى الرعاية، فقد وجدت دراسة علي الأمهات الآسيويات والأمهات المسلمات من الملايو اللاتي لديهن أطفال من ذوي الإعاقات الذهنية بعض الاختلافات المثيرة للاهتمام التي يعزوها الباحث إلى الفروق الثقافية ، ويبدو أن سلوك الأمهات المسلمات يسترشد بالشريعة الإسلامية (القوانين) (Ow, Tan, & Goh, 2004) والتي حددت أدوار الأب والأم بوضوح ، وينظر إلى الدعم من داخل الأسرة والمجتمع على أنه كافٍ. وعلى العكس من ذلك ، تعتقد الأمهات الآسيويات أن لديهن خيارات للدعم خارج العائلة (Ow, Tan, & Goh, 2004) وهذا له تطبيقات مباشرة على الممارسة في أن الأمهات الآسيوية قد تكون أكثر استعدادًا للحصول على الدعم الرسمي بينما لا تفعل هذا الأمهات المسلمات.

ويمكن من خلال الأمثلة السابقة إدراك أهمية الثقافة وأثرها علي تحديد معني الإعاقة والتعامل معها ؛ مما يعد مؤشرا مهما للممارسين ودافعا لتقييم كيفية تحديد الأسرة لمعني الإعاقة لدى الطفل وكذلك معني سلوكه غير السوي، كما أن اختلاف إدراك الأسرة لمعني الإعاقة قد ينعكس علي عملية التقييم التي يقوم بها الممارس حيث تعد عملية تقييم الأسرة ذات أهمية كبرى في الطريقة التي سيستمر بها التدخل من قبل الممارسين ، كما تؤثر الثقافة على الطريقة

<sup>1</sup> Culture, parental values, and access to care

التي تسعى بها الأسر ، وخاصة الأمهات ، للحصول على المساعدة والدعم ، وهو أمر مهم بالنسبة للممارسين العاملين مع الأسر و بالنسبة للأطفال من ذوي الإعاقة . (على سبيل المثال ، بعض الثقافات يكون للأب سلطة التحدث نيابة عن الأسرة بشكل حصري بينما ترى ثقافات أخرى مشاركة الأسرة كلها في الاجتماع مثلهم مثل الاب) ، وعلي هذا يتطلب الأمر من الممارسين التعرف علي الطرق الملائمة التي تتواصل بها الأسر للحصول علي ما يحتاجونه لرعاية الطفل المعاق ، وفي نفس الوقت علي الممارسين مساعدة الأسر من الثقافات المختلفة وتوجيههم نحو الأساليب و الطرق الملائمة للتواصل مع مؤسسات الدولة.

### التدخل<sup>1</sup>

تؤكد مراجعة التراث البحثي اختلاف الآثار المترتبة علي إنجاب طفل ذي إعاقة باختلاف طبيعة مقدمي الرعاية ، كما يتميزون في مدى احتياجاتهم للمساعدة لتلبية حاجاته ، ومقدار الاهتمام بعلاقة مقدم الرعاية بالطفل (مثل الأب والجدة) ، وتأثير السياق الثقافي. وتعد الحاجة إلى تقديم آليات لتحسين الجوانب الصحية للأسرة ، من أهم حاجات مقدمي الرعاية لذوي الإعاقة بالإضافة للحاجة لتقديم فرص يشعرون من خلالها بمعني إيجابي لتجربة تقديم الرعاية لأبنائهم، فعلى الممارسين أولاً مساعدة الأسر أن تصبح أسر بالمعني الفعلي للكلمة وتخليص الأسرة من مشاعر الذنب المتعلقة بولادة طفل معاق في الأسرة و الاستمتاع والمرح مع أطفالهم ، ويلي ذلك التدخل من خلال البرنامج. Marks, Matson, & Barraza, 2005, p. 214)

وهناك حاجة أخرى لدى أسر ذوي الإعاقة تتمثل في الحاجة للاهتمام بقضايا الأسرة غير المتعلقة بالإعاقة ، فأسر الأطفال المصابين باضطراب لديهم كل أفراح وضغوط الأسر التقليدية ، ولا يجب أن يفترض الممارسون أن جميع مشاكل الأسرة مرتبطة بإعاقة الطفل ، فقد وجد كرش ٢٠٠٦ وسميث ٢٠٠١ Smith, et. al., 2001 و Kersh, et. al., 2006 ارتباط دال بين انخفاض الأداء الزوجي والأسري لدى أسر الأطفال ذوي الإعاقة وبين الشعور بالمشقة الوالدية.

<sup>1</sup> Intervention



وعلي الرغم مما قدمته الدراسات المتعلقة بالمشقة الأسرية وأداء أسر الأطفال ذوي الإعاقة ، فنحن بحاجة لدراسات مقارنة تقارن أداء أسر الأطفال ذوي الإعاقة بمن ليس لديهم إعاقات بهدف التأكد من أن هذه المشكلات فريدة من نوعها ، وأن ضعف الأداء داخل الأسرة التي لديها طفل من ذوي الإعاقة يعزى دائماً إلى الإعاقة ، كما أنه من الضروري أن يعي الممارسون أن إعاقة الطفل ليست هي المشكلة الأساسية في أغلب الأحيان ومن طرق التدخل الأساليب المعرفية والسلوكية، والمواجهة المتمركزة حول المشكلة، والتمكين<sup>١</sup>

على الرغم من اهتمام عدد كبير من البحوث في التراث البحثي بفحص خطورة الشعور بالمشقة والعبء والاكئاب لدى أسر الأطفال ذوي الإعاقة ، فإن القليل منها اهتم بفحص التدخلات التي تهدف إلى تخفيف هذه المشقة ، وفي هذا الإطار أجرى هاستينغز وبيك (٢٠٠٤) Hastings and Beck (2004) مراجعة للدراسات وتوصل لعدد قليل من التوجهات الواعدة في مجال التدخل لتقليل المشقة الوالدية ، واستخدمت معظم الدراسات المعنية بالتدخل ؛ لتخفيف الشعور بالمشقة الوالدية شكلاً من أشكال الجوانب المعرفية (مثل تدعيم حل المشكلات ، وإعادة البناء المعرفي ، وتحديد الأهداف) والأساليب السلوكية (كالتشريط الإجرائي ، والتدعيم ، والعقاب ، والانطفاء) من خلال تصميم المجموعتين أو بشكل فردي ، بهدف تحسين أساليب إدارة سلوك الطفل؛ مما أدى في النهاية إلى انخفاض مشقة الوالدين ، كما أظهرت بعض التدخلات الأخرى نتائج ايجابية مثل خدمات إدارة الحالة و الرعاية المؤقتة ، (Chan & Sigafos, 2001). وأحد مجالات البحث الأخرى لتحسين طيب الحال لدى الآباء يتضمن توعية وتدريب الآباء علي المواجهة المتمركزة حول المشكلة ، وتشمل المواجهة المتمركزة حول المشكلة استخدام الحل المعرفي والسلوكي للمشكلة من أجل إدارة مصدر المشقة. فمن خلال المواجهة المتمركزة حول المشكلة يتخذ الشخص بعض الإجراءات ؛ لتقليل المشقة ، وعلى سبيل المثال يمكن للشخص وضع قائمة بالمشكلات ومن ثم إعطاء الأولوية لقائمة المشكلات بدءاً من المشكلة الأكثر إلحاحاً

<sup>1</sup> Cognitive-behavioral techniques, problemfocused coping, and empowerment



، وعلى العكس من ذلك ، فإن المواجهة المتمركزة حول الانفعال تسعى إلى تغيير الحالة الانفعالية السلبية للشخص عن طريق التركيز على تعديل المشاعر السلبية ، وقد تشمل هذه التكنيكات استخدام أساليب الاسترخاء ، وإعادة النظر في المشكلة من وجهة نظر أكثر إيجابية ، والإنكار ، وقد وجدت اسكس وسلترز وكروس (Essex, Seltzer, and Krauss (1999) أن الأمهات اللاتي يواجهن إعاقة أطفالهن باستخدام المواجهة المتمركزة حول المشكلة يتعرضون لأعباء و اكتئاب أقل من أولئك الذين استخدموا المواجهة المتمركزة حول الانفعال ، والتي تسعى ببساطة لإدارة الانفعالات المحيطة بمصدر المشقة ، بينما وجد ايكس (Essex et al. (1999 أن الآباء لم يحصلوا على نفس العائد الإيجابي من المواجهة المتمركزة حول المشكلة ، حيث أدى امتناعهم عن المواجهة المتمركزة حول الانفعال إلى تخفيف العبء عليهم فقط ، وأشار يلفن (Ylven et al. (2006 إلى أن المواجهة المتمركزة حول الانفعال أكثر فعالية في المواقف الخارجة عن سيطرة مقدم الرعاية ، وتشير هذه النتائج إلى أن الممارسين يمكنهم تقليل المشقة لمقدمي الرعاية عن طريق مساعدة مقدم الرعاية على التركيز على جوانب الإعاقة التي تخضع لسيطرته (مثل طلب المساعدة والمشورة عند الحاجة أو الدفاع عن حاجات الطفل). أحد المفاهيم الأخرى للتدخل يرتبط ارتباطاً وثيقاً بالمواجهة المتمركزة حول المشكلة وهو إحساس الوالدين بالتمكين ، وقد تم تعريف التمكين على أنه (1) "وصول الشخص إلى مصادر إشباع الحاجات اللازمة والتحكم فيها ، (2) القدرة علي صنع القرار وحل المشكلات ، و (3) اكتساب السلوك الفعال اللازم للتفاعل مع الآخرين للحصول علي المصادر (Dunst, Trivette, & Deal, 1988, p. 3).

وتقدم التدخلات التي تنطوي على التمكين ضمانات لمساعدة الأسر في التعامل مع مشقة إنجاب طفل معاق ، وعلى الرغم من ذلك نشهد قلة عدد الدراسات الأمبريقية التي تهتم بتحديد منافع ومميزات التمكين ، حيث وجد ديمبسي ودانست (Dempsey and Dunst (2004 زيادة في خبرة التمكين لدى الأسر التي تعايش قدر أكبر من الراحة والاستقلالية في العلاقة



مع المهنيين ، وعند النظر لنتائج توجهات التمكين ، وجدت كل من نلي بارنز وجراف ومارسنكو ووبر (Neely-Barnes, Graff, Marcenko, and Weber (2008) تزايد فرص الحصول علي الخدمات والشعور بالرضا كلما زادت القدرة علي اتخاذ القرار لدى أسر ذوي الإعاقة و هناك حاجة إلى مزيد من البحث ؛ لتحديد ما إذا كانت هناك طرق أخرى من خلالها يمكن للتمكين أن يحسن من شعور الأسر بالمشقة ، كما توجه تلك الأبحاث اهتمام الممارسين نحو العائد الإيجابي من تقديم المزيد من السيطرة على الخدمات وخلق شعور أكبر من الراحة والتحكم الذاتي لأسر ذوي الإعاقة.

### التخطيط المستقبلي وطويل الأجل<sup>١</sup>

تناولت معظم برامج التخطيط طويل الأجل كلاً من التخطيط المالي وإدارة الحياة وتزويد مقدمي الرعاية بدليل الخطوة بخطوة ، فعلى سبيل المثال يقدم الدليل لمقدمي الرعاية إرشادات حول كيفية مساعدة الشخص ذي الإعاقة على بناء علاقات غير رسمية ؛ وكيفية التخطيط لاستقرار السكن ، ومساعدة الشخص ذوي الإعاقة في الاختيارات الحياتية ، وفي حالة تعدد مقدمي الرعاية حيث أشارت العديد من الأبحاث لوجود عدد ليس بالقليل من الأجداد يتولون رعاية الأطفال ذوي الإعاقة فقد تم إنشاء عدد من برامج مقدمي الرعاية لكبار السن ، وعلى الرغم من قلة هذه البرامج ، إلا أن معظم التقارير (السردية) عن التخطيط طويل الأجل أشارت إلى أن هذه التوجهات ذات فائدة (Heller, 2000) بالإضافة إلى ذلك ، تشير دراسة محكمة صغيرة عن التخطيط طويل الأجل إلى أن كبار السن الذين انضموا إلى البرنامج كانوا أكثر ميلاً إلى تكوين مرجعية ذات ثقة لذوي الإعاقة ، والنظر في وضع السكن ، والتعبير عن رغباتهم لمستقبل الشخص ذي الإعاقة كتابيا .

### التدخل الخاص بالجنس والعمر والعرق لمقدمي الرعاية<sup>٢</sup>

من الاعتبارات الأخرى في تخطيط التدخل لمقدمي الرعاية افتراض أن جميع مقدمي الرعاية الأسرية سيستفيدون من نفس الأنواع من التدخلات بنفس القدر وهو افتراض قد يكون

<sup>1</sup> Future and long-term planning

<sup>2</sup> Interventions specific to gender, age, and ethnicity of caregiver

خاطنا إلى حد كبير ، فكما يشير استعراض التراث البحثي تختلف اهتمامات وحاجات الآباء مقارنة بالأمهات إلى حد بعيد ، وكذلك تختلف حاجات الأجداد عن الآباء والأمهات ، وللوالدين حاجات مختلفة عبر الثقافات و بالتالي سيتطلب الأمر تدخلات و مجموعات مساندة مخصصة للجدود أو الآباء أو الأمهات مناسبة للثقافة التي تتضمن قيم مختلفة عن الثقافة السائدة في المجتمع ، ومن أمثلة الدراسات في هذا الاطار ما قدمه ماكالوم وجانيكي وكولومير McCallion, Janicki, & Kolomer, 2004 من خلال دراسة مضبوطة قدمت التدخل من خلال مجموعات المساندة التي قدمت المساندة والتعليم والتدريب علي الخدمات المتاحة للأطفال ذوي الإعاقة ، وأظهرت مجموعات الدعم فعالية في الحد من أعراض الاكتئاب وتعزيز الإحساس بالإتقان مقارنة بالمجموعة الضابطة . ووجدت دراسة أخرى لكيلي Kelley 2001 التي أجريت علي الأجداد الراعين لأحفاد ليس بالضرورة أن يكونوا من ذوي الإعاقة وجود تدخل منزلي متعدد داخل المنزل من خلال مجموعات مساندة بشكل دوري كل شهر ؛ لتخفيف المشقة وتحسين مستويات المنافع العامة التي تحصل عليها الأسرة ، ويمكن أن يكون هذا التدخل نموذجاً للدراسة المستقبلية مع الأجداد الذين يقومون بتربية الأطفال ذوي الإعاقة ، وتشير كلتا الدراستين إلى سبل محتملة للتدخل والبحث مع الأجداد، بالإضافة إلى ذلك هناك حاجة للبحث لتقييم قيمة جماعة المساندة للآباء أو لدى الأقليات.

### التوجهات المستقبلية<sup>1</sup>

تشير هذه المراجعة الحالية للتراث البحثي إلى عدة توجهات مستقبلية لكل من الباحثين والممارسين:

أولاً: تشير إلى الحاجة إلى مزيد من البحث حول تأثير الإدراكات والمعارف الإيجابية لمقدمي الرعاية عن أطفالهم ذوي الإعاقة ، فبينما نعلم من خلال هذه المراجعة أن أفراد هذه الأسر لديهم إدراكات إيجابية نحو طفلهم المعاق ، إلا أننا لا نعرف أي أنواع هذه التصورات الإيجابية تعمل على تحسين المواجهة الأسرية ، فالمزيد من المعلومات حول فوائد الإدراكات والتصورات الإيجابية من شأنها أن تساعد الممارسين ، وخاصة أولئك الذين يستخدمون التدخلات المعرفية والسلوكية مع مقدمي الرعاية ، ويمكن لهذا التوجه البحثي توضيح مدي

<sup>1</sup>Future Directions



اختلاف التصورات الإيجابية باختلاف نوع مقدم الرعاية ( أمهات وآباء) وإذا ما كان الجندر يعمل كمتغير معدل للعلاقة بين الإدراكات الإيجابية ومواجهة الآباء ، ومزيد من البحث في هذا الموضوع قد يوضح ما إذا كانت هناك حاجة ؛ لتقديم تدخلات تختلف باختلاف نوع مقدم الرعاية.

**ثانياً :** الحاجة إلى مزيد من البحث في الكفاءة الثقافية لتدخلاتنا مع أولياء أمور الأطفال ذوي الإعاقة ، وعلى الرغم من أننا نعلم أن الأسر تختلف باختلاف الثقافات ، إلا أن القليل من الأبحاث قد اهتمت ببحث الكفاءة الثقافية للتدخلات ، و هناك ضرورة لدراسة التدخلات التي تلبي حاجات جماعات عرقية محددة، بالإضافة إلى الحاجة المستقبلية لبحث أثر الكفاءة الثقافية للممارسين في تقليل المترتبات السلبية علي الأسرة والطفل.

**ثالثاً :** هناك حاجة أيضًا إلى مزيد من البحث في التدخلات المقدمة لمقدمي الرعاية من الأجداد ، ومن الصعب استخلاص استنتاجات كاملة وصحيحة بسبب قيود البحث ، وعلى غرار بحوث الوالدين ، فإن معظم الدراسات تستخدم العينات المتوفرة ؛ مما يجعل التعميم صعبا جدا ، وأحد أهم القيود الأخرى الاعتماد على مقاييس التقرير الذاتي فأحيانا يقرر الجدود تشخيص حالة الحفيد ، بالرغم من عدم وجود بيانات موثوق فيها من قبل الخبراء والمهنيين لفحص مدى دقة التشخيص الذي تم الإبلاغ عنه من خلال التقرير الذاتي وعلى الرغم من ذلك لم تتوصل المراجعة إلا إلى دراسة واحدة مضبوطة لفحص التدخلات المقدمة لهذه الفئة . ويعد النجاح في تحديد فئة "جديدة" في حاجة للتدخل وهم فئة أجداد ذوي الإعاقة أحد إنجازات هذه المراجعة ، ويتضح أيضا الحاجة إلى مزيد من البحث لفهم نطاق المشكلة وكيفية التدخل بشكل أفضل ، وإجراء مزيد من البحث لتوضيح مدي فعالية التدخلات التي تقدم للوالدين مع الأجداد.

**رابعاً :** تشير هذه المراجعة للدراسات السابقة إلى وجود تباين كبير في إدراك المربين لتجربة رعاية الطفل ذي الإعاقة ، ويجب أن يدرك الممارسون حقيقة أن تقديم الرعاية ينتج عنه تجارب إيجابية وسلبية على حد سواء. وأن الآباء والأمهات والجدود قد يستجيبون لخبرة رعاية الطفل ذي الإعاقة بطرق مختلفة ، كما يجب على الممارسين أن يضعوا في الاعتبار أن مقدمي الرعاية وغيرهم من أفراد الأسرة يحتاجون إلى الدعم بالإضافة إلى حاجات الطفل من ذوي

الإعاقة ، وتشير هذه المراجعة للتراث البحثي إلى أهمية فعالية أداء الأسرة وإلى حاجة الممارسين إلى دعم حاجات الأسرة بأكملها وليس فقط حاجات الطفل من ذوي الإعاقة. **خامسا :** وأخيرا ، يشير البحث إلى أن الطريقة التي يدرك بها أفراد الأسرة تجربة تقديم الرعاية قد تكون بنفس الأهمية لمواجهةهم وفاعليتهم مثلها مثل المطالب اليومية الفعلية لتقديم الرعاية ، وبالتالي يمكن للممارسين العاملين مع الأطفال الصغار أن يؤديوا دورًا مهمًا في مساعدة أفراد الأسرة في إعادة هيكلة خبرة تقديم الرعاية بطرق إيجابية ومساعدة أفراد الأسرة على الشعور بأن لديهم المعرفة والمهارات والقدرة على الدفاع والمطالبة بشكل ناجح بحاجات أطفالهم .



## المراجع

درويش، زين العابدين؛ وآخرون. (٢٠١٦). اكتشاف ورعاية الموهوبين في مصر، دراسة ميدانية استكشافية، وتصور مقترح لاستراتيجية تربوية ومجتمعية دائمة. القاهرة، المجلس الأعلى للثقافة.

الأمم المتحدة. (٢٠١٧). اتفاقية حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة والبروتوكول الاختياري، مأخوذ من موقع: <http://didh.gov.ma/sites/default/files/2017-05/convoptprot-a.pdf>

- Abbeduto, L., Seltzer, M. M., Shattuck, P., Krauss, M.W., Orsmond, G., & Murphy, M. M. (2004). Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, Down Syndrome, or Fragile X Syndrome. *American Journal on Mental Retardation, 109*, 237-254.
- Arcia, E., & Johnson, A. (1998). When respect means to obey: Immigrant Mexican mothers' values for their children. *Journal of Child and Family Studies, 7*, 79- 95.
- Arcia, E., Reyes-Blance, M., & Vazquez-Montilla, E. (2000). Constructions and reconstructions: Latino parent's values for children. *Journal of Child and Family Studies, 9*, 333-350.

Baker, B. L., Blacher, J., & Olsson, M. B. (2005). Preschool children with and without developmental delay: Behavior problems, parents' optimism and well-being. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*, 575-590.

Baker-Ericzen, M. J., Brookman-Frazee, L., & Stahmer, A. (2005). Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities, 30*, 194-204.

Baxter, C., Cummins, R. A., & Yiolitis, L. (2000). Parental stress attributed to family members with and without disability: A longitudinal study. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 25*, 105-118.

Blacher, J., & McIntyre, L. L. (2006). Syndrome specificity and behavioral disorders in young adults with intellectual disability: Cultural differences in family impact. *Journal of Intellectual Disability Research, 50*, 184-198.

Burnette, D. (2000). Latino grandparents rearing grandchildren with special needs: Effects of depressive symptomology. *Journal of Gerontological Social Work, 33*, 1-16.

Chan, J. B., & Sigafos, J. (2001). Does respite care reduce parental stress in families with developmentally disabled children? *Child & Youth Care Forum, 30*, 253-263.

Dellve, L., Samuelsson, L., Tallborn, A., Fasth, A., & Hallberg, L. R. M. (2006). Stress and well-being among parents with children with rare diseases: A prospective intervention study. *Journal of Advanced Nursing, 53*, 392-402.



Dellmann–Jenkins, M., Blankemeyer, M., & Olesh, M. (2002). Adults in expanded grandparent roles: Consideration for practice, policy, and research.

*Educational Gerontology, 28*, 219–235. Dempsey, I., & Dunst, C. J. (2004). Help giving styles and parent empowerment in families with a young child with a disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 29*, 40–51.

Dubowitz, H., Feigelman, S., Harrington, D., Starr, R., & Zuravin, S. (1994). Children in kinship care: How do they fare? *Children and Youth Services Review, 17*, 85–106.

Dunst, C., Trivette, C., & Deal, A. (1988). *Enabling and empowering families: Principles and guidelines for practice*. Newton, MA: Brookline Books.

Dyson, L. L. (1997). Fathers and mothers of school–age children with developmental disabilities: Parental stress, family functioning, and social support. *American Journal on Mental Retardation, 102*, 267– 279.

Essex, E. L., Seltzer, M. M., & Krauss, M. W. (1999). Differences in coping effectiveness and well–being among aging mothers and fathers of adults with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation, 104*, 545–563.

Etmanski, A. (2000). *A good life for you and your relative with a disability*. Burnaby, BC: Planned Lifetime Advocacy Network.

Ferguson, P. M. (2001). Disability studies and the exploration of parental response to disability. In G. L.



Albrecht, K. D. Seelman, & Michael Bury (Eds.), *Handbook of Disability Studies* (pp. 373–395). Thousand Oaks, CA: Sage.

Force, L. T., Botsford, A., Pisano, P. A., & Holbert, A. (2000).

Grandparents raising children with and without a developmental disability: Preliminary comparisons. *Journal of Gerontological Social Work*, 33, 5–21.

Fuller–Thomson, & Minkler, M. (2000). African– American grandparents raising grandchildren: A national profile of demographic and health characteristics. *Health & Social Work*, 25, 109–118.

Gardner, J. E., Scherman, A., Efthimiadis, M. S., & Shultz, S. K. (2004). Panamanian grandmothers' family relationships and adjustment to having a grandchild with a disability. *International Journal of Aging and Human Development*, 59, 305–320.

Hastings, R. P., Kovshoff, H., Ward, N. J., degli Espinosa, F., Brown, T., & Remington, B. (2005). Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre–school children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35, 635–644.

Hastings, R. P., & Beck, A. (2004). Practitioner review: Stress intervention for parents of children with intellectual disabilities. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45, 1338–1349.

Hastings, R. P., & Brown, T. (2002). Behavior problems of children with autism, parental self–efficacy, and mental health. *American Journal on Mental Retardation*, 107, 222–232.



Hayden, M. F., & Goldman, J. (1996). Families of adults with mental retardation: Stress levels and need for services. *Social Work, 41*, 657-667.

Hegar, R., & Scannapieco, M. (2000). Grandma's babies: The problem of welfare eligibility for children raised by relatives. *Journal of Sociology and Social Welfare, 27*, 153-171.

Heller, T. (2000). Supporting adults with intellectual disabilities and their families in planning and advocacy: A literature review. *Physical & Occupational Therapy in Geriatrics, 18*, 59-73.

Heller, T., & Caldwell, J. (2006). Supporting aging caregivers and adults with developmental disabilities in future planning. *Mental Retardation, 44*, 189-202.

Heller, T., Hsieh, K., & Rowitz, L. (1997). Maternal and paternal care giving of persons with mental retardation across the lifespan. *Family Relations, 46*, 407-415.

Herman, S. E. (1991). Use and impact of a cash subsidy program, *Mental Retardation, 29*, 253-258.

Herman, S. E. (1994). Cash subsidy program: Family satisfaction and need. *Mental Retardation, 32*, 416-421.

Herman, S. E., & Marcenko, M. O. (1997). Perceptions of services and resources as mediators of depression among parents of children with developmental disabilities. *Mental Retardation, 35*, 458-467.

Herring, S., Gray, K., Taffe, J., Tonge, B., Sweeney, D., & Einfeld, S. (2006). Behavior and emotional problems in toddlers with pervasive developmental disorders and developmental delay: Associations with

parental mental health and family functioning. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 874–882.

Hung, J. W., Wu, Y., & Yeh, C. (2004). Comparing stress levels of parents of children with cancer and parents of children with physical disabilities. *Psycho-Oncology*, 13, 898–903.

Janicki, M. P., McCallion, P., Grant-Griffin, L. & Kolomer, S. R. (2000). Grandparent caregivers I: Characteristics of the grandparents and the children with disabilities for whom they care. *Journal of Gerontological Social Work*, 33, 35–55.

Keller, D., & Honig, A. S. (2004). Maternal and paternal stress in families with school-aged children with disabilities. *American Journal of Orthopsychiatry*, 74, 337–348.

Kelley, S. J., Yorker, B. C., Whitley, D. M., & Sipe, T. A. (2001). A multimodal intervention for grandparents raising grandchildren: Results of an exploratory study. *Child Welfare*, 80, 27–50.

Kersh, J., Hedvat, T. T., Hauser-Cram, P., & Warfield, M. E. (2006). The contribution of marital quality to the well-being of parents of children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 883–893.

King, G. A., Zwaigenbaum, L., King, S., Baxter, D., Rosenbaum, P., & Bates, A. (2006). A qualitative investigation of changes in the belief



- systems of families of children with autism or Down Syndrome. *Child: Care, Health, & Development*, 32, 353-369.
- Kolomer, S. R., McCallion, P., & Janicki, M. P. (2002). African-American grandmother carers of children with disabilities: Predictors of depressive symptoms. *Journal of Gerontological Social Work*, 37, 45-62.
- Lewis, P., Abbeduto, L., Murphy, M., Richmond, E., Giles, N., Bruno, L., Schroeder, S., Anderson, J., & Orsmond, G. (2006). Psychological well-being of mothers of youth with Fragile X Syndrome: Syndrome specificity and within-syndrome variability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 894-904.
- Lustig, D. C. (1997). Families with an adult with mental retardation: Empirical family typologies. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 41, 138-157.
- Lustig, D. C. (2002). Family coping in families with a child with a disability. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 37, 14-22.
- Marks, S. U., Matson, A., & Barraza, L. (2005). The impact of siblings with disabilities on their brothers and sisters pursuing a career in special education. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30, 205-218.
- McCabe, H. (2007). Parent advocacy in the face of adversity: Autism and families in the People's Republic of China. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 22, 39-50.

- McCallion, P., Janicki, M. P., Grant-Griffin, L., & Kolomer, S. (2000). Grandparent carers II: Service needs and service provision issues. *Journal of Gerontological Social Work, 33*, 57-84.
- McCallion P., Janicki, M. P., & Kolomer, S. (2004). Controlled evaluation of support groups for grandparent caregivers of children with developmental disabilities and delays. *American Journal of Mental Retardation, 109*, 352-361.
- McCarthy, A., Cuskelly, M., van Kraayenoord, C. E., & Cohen, J. (2006). Predictors of stress in mothers and fathers of children with Fragile X Syndrome. *Research in Developmental Disabilities, 27*, 688-704.
- Meyers, J. C., & Marcenko, M. O. (1989). Impact of a cash subsidy program for families of children with severe developmental disabilities. *Mental Retardation, 27*, 383-387.
- Mills, T. L., Gomez-Smith, Z., & De Leon, J. M. (2005). Skipped generation families: sources of psychological distress among grandmothers of grandchildren who live in homes where neither parent is present. *Marriage & Family Review, 37*, 191-121.
- Neely-Barnes, S. L., Graff, J. C., Marcenko, M. O., & Weber, L. A. (2008). Family decision-making: Benefits to persons with developmental disabilities and their family members. *Intellectual and Developmental Disabilities, 46*, 93-105.
- Neely-Barnes, S. L., & Marcenko, M. O. (2004). Predicting impact of childhood disability on families: Results from the 1995 National Health



Interview Survey Disability Supplement. *Mental Retardation*, 42, 284-293.

Oelofsen, N., & Richardson, P. (2006). Sense of coherence and parenting stress in mothers and fathers of preschool children with developmental disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 31, 1-12.

Olkin, R. (1999). *What psychotherapists should know about disability*. New York: The Guilford Press.

Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, 535-543.

Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2006). Well-being, involvement in paid work and division of child-care in parents of children with intellectual disabilities in Sweden. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 963-969.

Ow, R., Tan, T. T., & Goh, S. (2004). Diverse perceptions of social support: Asian mothers of children with intellectual disabilities. *Families in Society: The Journal of Contemporary Social Services*, 85, 214-

Parish, S. L., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., & Floyd, F. (2004). Economic implications of care giving at midlife: Comparing parents with and without children who have developmental disabilities. *Mental Retardation*, 42, 413-426.

- Pinson–Millburg, N. M., Schlossberg, N. K., and Pyle, M. (1996). Grandparents raising grandchildren. *Journal of Counseling and Development, 74*, 548– 555.
- Plant, K. M., & Sanders, M. R. (2007). Care–giver stress in families of preschool–aged children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 51*, 109–124.
- Ricci, L. A., & Hodapp, R. M. (2003). Fathers of children with Down’s Syndrome versus other types of intellectual disability: Perceptions, stress, and involvement. *Journal of Intellectual Disability Research, 47*, 273–284.
- Saloviita, T., Italinna, M, & Leinonen, E. (2003). Explaining the parental stress of fathers and mothers caring for a child with intellectual disability: A double ABCX model. *Journal of Intellectual Disability Research, 47*, 300–312.
- Scorgie, K., & Sobsey, D. (2000). Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities. *Mental Retardation, 38*, 195–206.
- Simmerman, S., Blacher, J., & Baker, B. L. (2001). Fathers’ and mothers’ perceptions of father involvement in families with young children with a disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 26*, 325–338.
- Smith, T. B., Oliver, M. N. I., & Innocenti, M. S. (2001). Parenting stress in families of children with disabilities. *American Journal of Orthopsychiatry, 71*, 257–261.



- Stainton, T., & Besser, H. (1998). The positive impact of children with an intellectual disability on the family. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 23*, 56-69.
- Stein, R. E. K., & Jessop, D.J. (1989). What diagnosis does not tell: The case for a non categorical approach to chronic illness in childhood. *Social Science & Medicine, 29*, 769-778.
- Taunt, H. M., & Hastings, R. P. (2002). Positive impact of children with developmental disabilities on their families: A preliminary study. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities, 37*, 410-420.
- Toseland, R. W., Smith, G., & McCallion, P. (2001). Helping family caregivers. In A. Gitterman (Ed.). *Handbook of social work practice with vulnerable populations*, (pp. 548-581). New York: Columbia University Press.
- Wang, M., Summers, J. A., Little, T., Turnbull, A., Poston, D., & Mannan, H. (2006). Perspectives of fathers and mothers of children in early intervention programmes in assessing family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research, 50*, 977- 988.
- Warfield, M. E. (2001). Employment, parenting, and well-being among mothers of children with disabilities. *Mental Retardation, 39*, 297-309.
- Weinger, S. (1999). Views of the child with retardation: Relationship to family functioning. *Family Therapy, 26*, 63-79.
- Ylven, R., Bjorck-Akesson, E., & Granlund, M. (2006). Literature review of positive functioning in families with children with a disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 3*, 253-270.



## **Families of Children with Disabilities: A Review of Literature and Recommendations for Interventions**

Review by: Heba M. Abouelnile<sup>1</sup>

**Abstract** *In the current review, the researchers sought to examine the most important psychological effects and consequences of having children with disabilities on their families and caregivers. They made their presentation by discussing some important issues in that span of concern for families with disabled children, such as, the impact of behavioral problems in the child with disability and his need for care on the family's feelings of stress and the relationship between marital compatibility and family effectiveness, parents' feelings of stress , And parental self-efficacy and cognitive assessment of disability. The researchers discussed also the relationship between culture and disability and the impact of culture on the stress feeling in the families of the disabled and the difference of parental values according to culture and its impact on the parenting stress, in addition to presenting some aspects and trends of intervention through cognitive and behavioral methods. The researchers also discussed problem focused coping and emotional- focused coping, in addition to presenting a relatively new concept which is " empowerment" and its relation to parents feelings of stress and caregivers ,and finally some future trends in that field*

\* Professor of Psychology -Faculty of Arts - Beni-Suef University <sup>1</sup>



---

**Keywords** : Children with disabilities - stress - Parental self-efficacy – cognitive appraisal - caregivers - culture - parental values - intervention - cognitive and behavioral techniques – empowerment.